

UCUENCA

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Estimulación Temprana en Salud

“EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS NIÑOS QUE ASISTEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. CUENCA 2022”

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciado en Estimulación Temprana en Salud

Modalidad: proyecto de investigación

Autoras:

Jessica Daniela Guamán Chunchi

CI: 0107148520

Correo electrónico: daniela.jessi1998@gmail.com

Michelle Estefania Peralta Avila

CI: 0105946529

Correo electrónico: mperalta0104@hotmail.com

Directora:

Mg. Blanca Cecilia Villalta Chungata

CI: 0104644265

Cuenca, Ecuador.

20-julio-2022

RESUMEN

Antecedentes: La capacidad funcional permite al individuo realizar las actividades en su día a día, sin asistencia de otra persona. Sin embargo, pueden verse afectadas por trastornos como la parálisis cerebral, que repercuten en sus relaciones, autonomía y participación en la sociedad. Por lo expuesto se considera la importancia de evaluar a los niños y niñas que asisten al IPCA mediante el instrumento PEDICAT que valora los dominios funcionales.

Objetivo: Evaluar la capacidad funcional de los niños que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay mediante el test PEDICAT.

Métodos: La presente investigación es un estudio descriptivo, cuantitativo y de corte transversal; el análisis estadístico de las variables cualitativas utiliza tablas de frecuencias y porcentajes, para las variables cuantitativas hace uso de media, mediana y moda; los resultados se presentan mediante tablas estadísticas y gráficos en los programas Microsoft Excel 2019 e IBM SPSS Statistics 25.

Resultados obtenidos: La muestra fue conformada por 47 niños/as de IPCA, presentando dependencia en Actividades Diarias el 94 %; Movilidad 100 %, Social Cognitiva 96 % y Responsabilidad 85 %. Los valores más altos de dependencia se encuentran en la edad de 5 a 6 años y en el sexo masculino, siendo 59,6 % Actividades Diarias, 61,7 % Movilidad, 61,7 % Social Cognitivo y 51,1 % Responsabilidad.

Conclusión: Los niños de 0 a 12 años que asisten al IPCA presentan dependencia en todos los dominios con valores más altos en el sexo masculino y en el rango de 5 a 6 años.

Palabras clave: PEDICAT. Dominios funcionales. Parálisis cerebral. Capacidad funcional.

ABSTRACT

Background: Functional abilities allow the individual to perform activities in their daily life, without assistance from another person. However, they can be affected by disorders such as cerebral palsy, which affects their relationships, autonomy, and participation in society. Therefore, it is considered important to evaluate children attending IPCA using the PEDICAT instrument that assesses functional domains.

Objective: To evaluate the functional capacity of children attending the Cerebral Palsy Institute of Azuay (IPCA) using the PEDICAT test.

Methods: It is a descriptive, quantitative and cross-sectional study; for the statistical analysis of qualitative variables it uses frequency tables and percentages, for quantitative variables, it uses measures of central tendency: mean, median, and mode; the results are presented using statistical tables and graphs in Microsoft Excel 2019 and IBM SPSS Statistics 25 programs.

Results obtained: The sample consisted of 47 IPCA children, presenting dependence on daily activities 94 %, mobility 100 %, social cognitive 96 %, and responsibility 85 %. The highest dependency values were found in the 5 to 6-year-old age group and the male sex, with 59.6 % in daily activities, 61.7% in mobility, 61.7 % in social cognitive, and 51.1 % in responsibility.

Conclusion: Children aged 0 to 12 years who attend IPCA present dependence in all domains with higher values in the male sex and the 5 to 6 years range.

Keywords: PEDICAT. Functional Domains. Cerebral Palsy. Functional capacity.

ÍNDICE

RESUMEN.....	2
CAPÍTULO 1.....	15
1.1 INTRODUCCIÓN	15
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	17
1.3 JUSTIFICACIÓN	20
CAPÍTULO II.....	22
2 FUNDAMENTO TEÓRICO	22
2.1 Parálisis cerebral.....	22
2.2 Discapacidad.....	27
2.3 Capacidad Funcional	34
2.4 Dominios Funcionales.....	35
2.5 Autonomía.....	35
2.6 Diversidad funcional.....	36
2.7 Habilidades funcionales	36
2.8 Familia y discapacidad.....	37
2.7 PEDICAT.....	37
2.8 Relación de las variables	38
CAPÍTULO III.....	39
3. OBJETIVOS	39
3.1 Objetivo general	39
3.2 Objetivos específicos:	39
CAPÍTULO IV	40
4. DISEÑO METODOLÓGICO.....	40
4.1 TIPO DE ESTUDIO	40
4.2 ÁREA DE ESTUDIO.....	40
4.3 UNIVERSO Y MUESTRA.....	40
4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	40
4.7.1 Variable dependiente	41
4.7.2 Variables Independientes.....	41

UCUENCA

CAPÍTULO V	45
5. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	45
Tabla 1	45
Tabla 2	45
Tabla 3	46
Tabla 4	47
Tabla 5	48
Tabla 6	49
Tabla 7	49
Tabla 8	50
Tabla 9	51
Tabla 10	52
Tabla 11	53
Tabla 12	54
CAPÍTULO VI	55
6. DISCUSIÓN	55
CAPÍTULO VII	57
7.1 CONCLUSIONES	57
CAPÍTULO VIII	59
8. Bibliografía	59
CAPÍTULO IX	62
9. ANEXOS	62
9.1 ANEXO 1 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	62
9.2 ANEXO 2 CONSENTIMIENTO INFORMADO	63
9.3 ANEXO 3 AUTORIZACIÓN DE LA INSTITUCIÓN	65

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	45
Tabla 2	45
Tabla 3	46
Tabla 4	47
Tabla 5	48
Tabla 6	49
Tabla 7	49
Tabla 8	50
Tabla 9	51
Tabla 10	52
Tabla 11	53
Tabla 12	54

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1	46
Gráfico 2	47
Gráfico 3	48

Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Jessica Daniela Guamán Chunchi en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS NIÑOS QUE ASISTEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. CUENCA 2022”**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 20 de julio del 2022



Jessica Daniela Guamán Chunchi

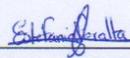
C.I: 0107148520

Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Michelle Estefania Peralta Avila en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS NIÑOS QUE ASISTEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. CUENCA 2022", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 20 de julio del 2022



Michelle Estefania Avila Peralta

C.I: 0105946529

Cláusula de Propiedad Intelectual

Jessica Daniela Guamán Chunchi, autora del trabajo de titulación "EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS NIÑOS QUE ASISTEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. CUENCA 2022", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 20 de julio del 2022.



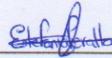
Jessica Daniela Guamán Chunchi

C.I: 0107148520

Cláusula de Propiedad Intelectual

Michelle Estefania Peralta Avila, autora del trabajo de titulación "EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS NIÑOS QUE ASISTEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. CUENCA 2022", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 20 de julio del 2022.



Michelle Estefania Peralta Avila

C.I: 0105946529

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por brindarme vida, salud y bendiciones, por permitirme cumplir esta meta con el apoyo de toda mi familia.

Agradezco a mis padres que me han motivado a cumplir mis sueños y por acompañarme durante este proceso, siendo el pilar fundamental para lograrlo. A la Mgst. Cecilia Villalta que se convirtió en la guía durante todo este proceso, gracias por brindarnos su tiempo y compartir su conocimiento. También por su paciencia y cariño con el que nos ayudó a culminar con esta meta.

Agradezco a mis amigas por estar a mi lado durante esta maravillosa etapa de mi vida y por su apoyo, al estar en las horas más difíciles y por compartir largas horas de estudio. Gracias por estar siempre allí.

Finalmente, agradezco a las autoridades y padres de familia Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay por su participación y colaboración para efectuar la investigación.

Daniela Guamán

DEDICATORIA

“La vida no se trata de encontrarte a ti mismo. La vida es sobre crearte a ti mismo.”

Ralph Waldo Emerson

Este proyecto está dedicado a mis padres María y Leonardo, que me han apoyado y guiado, enseñándome que con esfuerzo todo lo que me propongo lo voy a lograr, dándome su cariño y amor incondicional durante todo este tiempo.

A mis hermanas que han estado junto a mí, dándome ánimos para seguir y acompañándome durante las largas noches de trabajo, también por siempre estar cuando las necesito y procurar mi bienestar.

A mi mejor amiga y compañera de tesis, Michelle, que me motivo a seguir hasta lograr lo que me he propuesto. También por permitirme aprender a su lado y corregir mis errores.

Daniela Guamán

AGRADECIMIENTO

Agradezco infinitamente a mis padres; Miguel e Isabel, quienes son mis pilares, me han brindado su apoyo incondicional, su tiempo, consejos y me motivaron para alcanzar esta meta. Gracias, por tanto.

A la Mgst. Cecilia Villalta, una de las docentes que más admiro y representa para mí una motivación profesional, agradezco su guía, tiempo, consejos y paciencia para mi formación profesional y la elaboración de este proyecto de investigación.

Agradezco a las autoridades, personal y padres de familia del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, por su apertura y disposición para permitirnos realizar este proyecto de investigación.

Gracias a mi hermana, Nicole, por compartir conmigo esta etapa universitaria, por la diversión, frustración, preocupaciones y consejos hasta llegar a la recta final, a mi hermano, Michael por ayudarme y darle ese toque a la vida que solo un niño puede.

Gracias a Astrid, quien en su momento supo decirme las palabras que necesitaba escuchar y me animó a seguir algo que hoy me hace feliz *“quiero que seas feliz y que ames más que nada lo que haces todos los días”*, lo estoy haciendo.

Finalmente, Agradezco a mis amigas y amigos, quienes guardo con mucho cariño por todo su apoyo, gracias por sacarme una risa en mi estrés y enseñarme que la vida es aún más bonita: Lidia, Dexi, Daniela; compañeras de carrera y mis mejores amigas, Jose, mi mejor amigo, y Danny, quienes me ayudaron a ver la vida un poco diferente; un poco más genial, Vanesa, Yadira, María José, Tatiana, Sthefany, Rosa, Josué, Gabriela, Elizabeth y Teresa, por todas sus palabras de aliento.

Michelle Peralta

DEDICATORIA

“Todos necesitamos de una guía. La vida nos indica hacia dónde ir, solo debemos prestar atención y seguir las señales...”

Andrés Paredes

A mis padres, quienes se han esforzado hasta más allá de sus límites toda su vida por brindarme lo necesario para llegar a cumplir esta meta y lo que precede a ello, por ser mis guías, modelos, pilares incondicionales, consejeros de vida y motivación en cada uno de mis logros.

A Daniela, mi compañera de tesis y una de mis mejores amigas, por todos los momentos de felicidad, estrés, motivación, risas y desvelos que pasamos juntas para alcanzar esta meta. Aprendí mucho y estoy segura de que no pude tener mejor persona para culminar esta etapa de mi vida.

Michelle Peralta

CAPÍTULO 1

1.1 INTRODUCCIÓN

Las habilidades funcionales conforman todo un grupo de destrezas que se necesitan para realizar las actividades cotidianas de manera autónoma; sin embargo, el desarrollo de las mismas puede estar afectadas debido a diferentes condiciones. Conocer la capacidad funcional del individuo permite tener objetivos claros y precisos que les ayude a adquirir habilidades funcionales, teniendo en cuenta que para lograrlo el programa de intervención debe ser bien estructurado y repetitivo, cubriendo las necesidades del individuo. La adquisición de estas va a estar relacionada con aspectos fisiológicos, anatómicos y del entorno en que se encuentra, la obtención de las habilidades funcionales brindará mayor independencia al individuo mejorando su autoestima y calidad de vida (1).

La parálisis cerebral es un trastorno no progresivo que cuyo origen puede darse en la etapa pre, peri o postnatal y, que afecta el movimiento, tono y postura de las personas, también suelen presentar alteraciones sensoriales, cognitivas, comunicativas, perceptivas y en el comportamiento, por ende, provoca mayor limitación en la realización de las actividades habituales. La parálisis cerebral es una de las principales causas de la discapacidad física, esta se puede presentar con diferentes características clínicas y grados de limitación, esto dependerá de la afección y extensión de la lesión en el cerebro. El tratamiento será integral buscando aumentar la independencia y calidad de vida del individuo, reduciendo problemas añadidos (2) (3).

El instrumento PEDICAT permite evaluar la capacidad funcional de niños o adolescentes de 0 a 21 años, por lo que este será utilizado para valorar a los niños y niñas de 0 a 12 años que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Este test aborda cuatro dominios que son: actividades diarias, movilidad, social-cognitivo y responsabilidad, considerando que este último se evalúa desde los 3 años en adelante, se realiza mediante una entrevista al cuidador.

UCUENCA

Este test cuenta con dos versiones que son: la rápida que consta de 10 a 15 ítems por dominio, mientras que el completo consta de 30 preguntas por dominio, esta versión es conveniente para realizar un programa de intervención (4).

La investigación cuenta con nueve capítulos; el primer capítulo abarca la introducción, planteamiento del problema y justificación, en el segundo capítulo se encuentra el fundamento teórico en el que se desglosa la información sobre la parálisis cerebral, discapacidad, autonomía, diversidad funcional, habilidades funcionales, PEDICAT, familia y discapacidad, en el tercer capítulo corresponde a los objetivos, el cuarto capítulo compete al diseño metodológico, el análisis de resultados se encuentra en el quinto capítulo, el sexto capítulo se aprecia la discusión, mientras que en el séptimo capítulo se encuentran las conclusiones y recomendaciones, finalmente, el octavo y noveno capítulo contienen la bibliografía y los anexos correspondientemente.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La pandemia provocada por la COVID-19 fue declarada por la OMS como tal en marzo de 2020, para la misma se tomaron varias medidas que hoy, incluso dos años después, sigue enmarcando a la población en una “nueva normalidad”. Una de las medidas temporales fue el confinamiento que afectó a toda la comunidad en diferentes ámbitos, muchos lugares se vieron en la obligación de cerrar, entre ellos centros de atención especializada para personas que tienen altas necesidades de apoyo como lo son los pacientes con Parálisis Cerebral, quienes se mantuvieron en casa todo el tiempo a cargo de sus familiares y para quienes también conllevó a una sobrecarga tanto física como emocional. Esta situación de vulnerabilidad pudo provocar un deterioro en la calidad de vida de las personas con PC, puesto que se vieron afectados de forma física, social, cognitiva, autónoma e incluso emocional a falta de sus diferentes sesiones de terapia y sin la posibilidad de que el profesional pertinente lo apoyara directamente en casa. Una de las soluciones planteadas eventualmente fue el trabajo desde la virtualidad; la consejería y guía a los cuidadores desde medios virtuales, lo cual conllevó a un reto mayor en las personas que no son hábiles con la tecnología y/o no cuentan con los medios tecnológicos necesarios, sin embargo, esto no pudo suplantar al apoyo presencial, ya que el medio no estaba preparado para ello. No fue hasta el 07 de febrero del 2022 que las instituciones correspondientes a la Zona 6 retornaron de forma presencial a clases tras la debida preparación de los planteles con las medidas de bioseguridad necesarias, por lo que se consideró oportuna la evaluación de la capacidad funcional de los niños con PC tras el confinamiento y durante esta “nueva normalidad”.

La capacidad funcional está conformada por todas aquellas habilidades que permiten realizar las tareas o actividades de la vida cotidiana e interactuar con el entorno sin necesidad de que otra persona tenga que supervisar o ayudar, lo que proporciona autonomía. Sin embargo, hay que tener muy en cuenta que en el momento que se presenta una alteración en el desarrollo que

provoque una discapacidad, varias de estas habilidades o en su mayoría se verán afectadas teniendo un impacto en la calidad de vida.

En un artículo titulado “El asistente personal para una vida independiente: Una figura en construcción” de la Revista de Derecho UNED, se hace mención de un modelo social en el que uno de los principios básicos es que la discapacidad tiene causas más bien sociales, puesto que la misma sociedad no está lista o adaptada para cubrir dichas necesidades. La Ley General de Derechos de las Personas con discapacidad y de su Inclusión Social de España, define que esta resulta de una situación de interacción entre personas con deficiencias y aquellas barreras que las limitan o impiden su participación e igualdad de condiciones de los demás (5). En el reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador, en el artículo 1 menciona la consideración de una persona con discapacidad a aquel individuo que está restringido permanentemente de sus capacidades para ejercer las actividades diarias en un porcentaje de al menos 30 %, mismo que será evaluado por la autoridad sanitaria nacional (6).

Dentro de la investigación Educativa “Los conceptos de diversidad funcional y discapacidad. Una mirada a través de directivos y responsables tecnológicos”, se hace hincapié en el uso del término “Diversidad funcional” en consideración al impacto que tiene el lenguaje, ya que este mismo modifica y orienta el pensamiento, con el objetivo de dejar de lado las definiciones en negativo haciendo énfasis en las diferentes capacidades que puede tener una persona mas no en las limitaciones ni restricciones, así como evitar los calificativos peyorativos en estas personas (7).

En el Hospital Campbelltown, Australia, se realizó un estudio prospectivo de enero a junio del 2018, en el cual participaron 75 niños con una edad media de 46,3 meses con el objetivo de evaluar las habilidades funcionales de preescolares y determinar sus necesidades de apoyo. Se obtuvo como resultado general que 24 (32 %) niños requirieron un apoyo muy sustancial en uno o más dominios, 11 (15 %) requirieron un apoyo sustancial, 21 (28 %) algún apoyo y 19 (25 %) de los niños no requieren apoyo (8).

En Ecuador, provincia Azuay en la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN, se realizó un estudio con una muestra de 40 niños en donde se obtuvieron como resultado que en los dominios funcionales: Actividades Diarias tienen dependencia el 60 % (24 niños/as), en el área de Movilidad un 57 % (23 niños/as), en Social Cognitiva 90 % (36 niños/as) y finalmente el área Responsabilidad el 37 % (15 niños/as). En el rango de edad de 10 a 12 años se presentó mayor dependencia (9).

Por todo lo antes mencionado se considera la importancia de evaluar a los niños con el instrumento PEDICAT, y así responder a la pregunta ¿Cómo está la capacidad funcional de los niños y niñas con parálisis cerebral que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Cuenca 2022?

1.3 JUSTIFICACIÓN

La familia como tal es considerada el primer contexto socializador, donde los mismos miembros crecen en todos los aspectos y se forman las relaciones de apego, esta debe brindar las oportunidades de que sus miembros desarrollen habilidades, competencias personales y sociales que les permita crecer con autonomía y seguridad pudiendo integrarse de forma adecuada a la sociedad. A su vez, se debe tener en cuenta que cuando un miembro de la familia o su entorno se ve afectado tendrá consecuencias en todo su núcleo (10).

Las habilidades funcionales son de suma importancia en el desarrollo de los niños, y, más aún, en aquellos con una discapacidad quienes requieren de una intervención especializada, cabe señalar que esta sería la primera ocasión que se evaluaría las habilidades funcionales a los niños y niñas del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, es por ello que se ha considerado de gran valor conocer el actual nivel de funcionalidad de los niños mediante el uso de la escala PEDICAT, la misma que ha demostrado una alta confiabilidad, pues así lo demuestra un estudio realizado en un Hospital Pediátrico de Norteamérica que demostró la fiabilidad y validez del instrumento PEDICAT en niños con diversas capacidades funcionales diagnosticados con parálisis cerebral, en el mismo participaron 101 niños con una media de edad entre 3 y 12 años (11).

En un hospital y tres centros médicos en Tokio se realizó un estudio en el cual participaron 76 niños y adolescentes con parálisis cerebral espástica, para el cual se utilizó tres herramientas de evaluación; una de ellas fue el test PEDI con el que se midió la capacidad y desempeño de autocuidado, concluyendo en la importancia de las habilidades motoras en independencia funcional de las actividades diarias (12). En otro estudio realizado en Queensland se concluye en que existe una fuerte relación positiva entre el autocuidado y el rendimiento bimanual, que contó con la participación de 74 niños de entre 8 y 12 años diagnosticados con parálisis cerebral (13).

UCUENCA

El presente estudio se encuentra dentro de las Prioridades de Investigación en salud del MSP 2013 – 2017, en el área 19 de Sistema Nacional de Salud, dentro de la línea de Atención Primaria de Salud y enmarcado en las líneas de investigación de la Facultad de Ciencias Médicas 2020-2025, en las Líneas Emergentes y Deseables específicamente el ítem 10. Neurodesarrollo, este estudio tiene un impacto social, puesto que se aborda la capacidad funcional de niños y niñas vulnerables, lo cual muestra la importancia en esta investigación al ser la primera en utilizar esta escala en parálisis cerebral y así esta herramienta sea considerada para futuras investigaciones. La población beneficiaria de este estudio son los niños y niñas del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay de la ciudad de Cuenca.

2 FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1 Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es un trastorno global del individuo. Constituye un grupo de trastornos permanentes del movimiento, postura y tono que provoca limitaciones en la realización de diversas actividades causadas por anomalías o lesiones cerebrales no progresivas (14). “La prevalencia de PC es de 2-2.5 por cada 1000 recién nacidos vivos. La relación entre hombres-mujeres es 1.4/1. En Latinoamérica no hay un programa de vigilancia epidemiológica conjunta para la evaluación de PC y los estudios realizados son escasos, pero permiten estimar la realidad de esta patología en los países de la región.” Un estudio realizado en Ecuador con una muestra de 72 niños determinó la asfixia perinatal como la mayor causa, también se evidenció que la PC espástica fue la más común en una investigación realizada en un hospital de la ciudad de Cuenca (2).

La parálisis cerebral está considerada dentro del síndrome de motoneurona superior. Se debe tener en cuenta que, dependiendo de la zona afectada, se manifiestan las características clínicas como la espasticidad, distonía, hiperreflexia, paresia, ataxia, etc. Por ende, la importancia del seguimiento de los hitos del desarrollo psicomotor y la evaluación de la alteración motora de este trastorno, ya que los mismos generan dificultades para realizar actividades como caminar, deglutir, coordinación de movimientos oculares o la articulación de palabras, además de la historia clínica y la anamnesis que contribuyen a determinar posibles factores de riesgo. En casos más severos, el inadecuado desarrollo motriz se puede evidenciar de forma más temprana, considerándose la ausencia de sedestación a los 8 meses y bipedestación a los 18 meses, y la preferencia de una mano antes del año (15). En el transcurso de su desarrollo pueden surgir síntomas más específicos que van

a permitir clasificar la parálisis cerebral relacionando la misma a la zona en la que se ha producido la lesión cerebral (16) (17).

2.1.1 Clasificación de la Parálisis cerebral:

- Parálisis cerebral espástica: Es uno de los más comunes, se distingue por manifestar los siguientes síntomas: patrones de movimientos o posturas anormales; hipotonía; reflejos patológicos como hiperreflexia o signos piramidales positivos. La parálisis cerebral espástica sustituye a los términos cuadriplejía, diplejía o hemiplejía.
- Parálisis cerebral discinética: Esta se manifiesta en los pacientes con movimientos anormales, involuntarios, incontrolados, repetitivos y en ciertas ocasiones estereotipados, también presenta alteración en el tono muscular.
- Parálisis cerebral atáxica: Es la menos frecuente, en esta se da la pérdida de la coordinación muscular voluntaria, también presenta alteraciones posturales (3) (18).

2.1.2 Clasificación topográfica

- Cuadriplejía: Afecta a los cuatro miembros del cuerpo humano.
- Hemiplejía: Afecta al hemicuerpo izquierdo o derecho.
- Diplejía: Este puede afectar a miembros superiores o inferiores.
- Monoplejía: Afecta a una de las extremidades del cuerpo humano (19).

2.1.3 Clasificación por el grado de afectación

- Leve: Generalmente es autónomo en todas las actividades de la vida diaria.
- Moderada: Cuenta con autonomía, pero requiere de ayuda para actividades con gran complejidad.
- Grave: Dependen del cuidador en su totalidad (19).

2.1.4 Factores de riesgo de la parálisis cerebral

- Los factores prenatales son los que se presentan antes del nacimiento, existiendo maternos y fetales.

Factores maternos: alteraciones de coagulación, enfermedades autoinmunes, HTA, infección intrauterina, traumatismo, sustancia tóxica, disfunción tiroidea, alteración en la placenta y cambios vasculares crónicos.

Factores fetales: retraso en el crecimiento, gestación múltiple, hidrops fetalis y malformaciones.

- Los factores perinatales son los que se presentan durante el parto como es la prematuridad, inadecuada posición al nacer, hiperbilirrubinemia, asfixia perinatal, infecciones, encefalopatía neonatal y Síndrome de distrés respiratorio del recién nacido.
- Los factores posnatales ocurren después del nacimiento, estos pueden ser traumatismo, infecciones de Sistema nervioso central, ictus isquémico y corticoides (3) (20).

2.1.5 Trastornos asociados

- Discapacidad intelectual que se presenta en el alrededor del 70 % de individuos con parálisis cerebral, siendo uno de los trastornos más frecuentes.
- Epilepsia, que se presenta al menos en el 50 % de personas con PC, son dos trastornos neuronales que conviven entre sí.
- Trastornos del lenguaje que se presentan, pueden ser disfunción oromotora, disfunción en el procesamiento central y disfunción auditiva.
- Trastornos sensitivos como astereognosia (incapaz de reconocer un objeto por el tacto) y asomatognosia (ausencia de reconocimiento de su cuerpo).
- Trastornos visuales más comunes son nistagmos, problemas refractarios, defectos en los campos visuales, ambliopía e incluso cegueras.

UCUENCA

- Problemas conductuales más frecuentes son: Déficit de atención e hiperactividad, conductas destructivas o autodestructivas, conductas repetitivas o estereotipadas.
- Deformidades esqueléticas debido a la inestabilidad de fuerzas musculares por inadecuadas posiciones durante tiempo prolongado. Las más comunes son subluxación y luxación de caderas, pies cavos, curvas cifóticas y reducción de la amplitud de la extensión de las rodillas.
- Dificultad en la alimentación y retraso en el desarrollo está asociada a la gravedad de parálisis cerebral, afectando el crecimiento, la nutrición, la interacción con las personas de su entorno y su comportamiento. Suelen presentar problemas al succionar o tragar provocando asfixia o vómitos concurrentes (21) (22).

2.1.6 Diagnósticos

Para realizar un diagnóstico de parálisis cerebral adecuado se deben realizar pruebas y exámenes complementarios como:

- Electroencefalograma: Permite descartar problemas asociados a la parálisis cerebral como son las crisis convulsivas, para intervenir de manera temprana, evitando mayor daño en el cerebro.
- Resonancia magnética: Provee de imágenes del cerebro mediante los campos magnéticos y ondas de radio permitiendo encontrar las zonas afectadas.
- Tomografía computarizada: Ayuda a obtener imágenes de los cortes transversales de cualquier parte del cuerpo.
- Escalas de funcionalidad que permiten conocer la severidad de la parálisis cerebral y provee de información para una adecuada intervención acorde a su edad y nivel funcional. El uso de estos instrumentos se realiza con facilidad, evaluando habilidades motrices.

Las escalas más utilizadas son:

- Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Esta escala ayuda a evaluar la función motora gruesa de acuerdo a las destrezas para comenzar a realizar los movimientos de forma autónoma, poniendo énfasis en la capacidad para la sedestación, marcha o la necesidad de sillas de ruedas u otros dispositivos de ayuda. Es utilizada para evaluar a niños menores de 12 años, se encuentra dividido en cuatro rangos de acorde a su desarrollo psicomotor (3).

La escala brinda diferentes niveles según su capacidad funcional.

Nivel I: camina sin limitaciones.

Nivel II: camina sin aparatos de ayuda.

Nivel III: camina utilizando un dispositivo manual auxiliar.

Nivel IV: movilidad limitada, necesidad de dispositivos motorizados.

Nivel V: se le transporta en silla de ruedas y requiere de apoyo para la cabeza.

- “Manual Ability Classification System (MACS)”

El MACS es un instrumento utilizado para evaluar habilidades de manipulación de objetos, para individuos de 4 a 18 años, dándonos una clasificación según su funcionalidad motriz:

Nivel I: maneja objetos fácilmente.

Nivel II: maneja la mayoría de los objetos, pero la velocidad o calidad está reducida.

Nivel III: maneja objetos con alguna dificultad y necesita ayuda para modificar o preparar actividades.

Nivel IV: maneja un limitado número de objetos en un entorno adaptado.

Nivel V: no maneja objetos (3).

2.1.7 Tratamiento

Este va a depender de distintos factores como la amplitud de la lesión neurológica, la neuroplasticidad y el entorno en el que se desenvuelve. El tratamiento debe ser multidisciplinario, permitiendo mejorar las habilidades motoras y cognitivas, también previniendo complicaciones secundarias (3).

2.2 Discapacidad

Según la OMS, la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación (7) (23). Según el informe del Banco Mundial, señala que aproximadamente el 14,7 % de la población total de América Latina y el Caribe presenta algún tipo de discapacidad, dicho porcentaje se aproxima a una cifra de 85 millones de personas (12). En el Ecuador, según las estadísticas obtenidas por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, el número total de personas registradas con discapacidad es de 471.205, teniendo en cuenta que el mayor porcentaje en cuanto al tipo de discapacidad corresponde a la física con un 45,66 % (24).

En el Manual de la calificación de la discapacidad del Ministerio de Salud señala que para que exista una discapacidad deben presentarse otras condiciones que provocan limitaciones funcionales y se manifiestan de forma objetiva en la vida diaria, estas pueden ser congénitas, adquiridas, permanentes e irreversibles o degenerativas. Según el periodo de adquisición puede ser:

- Prenatal: Genéticas, ambientales, multifactoriales.
- Perinatales: Infecciosas, traumáticas, asfixia o hipoxia y prematuridad.
- Posnatal: Ambientales, infecciosas, toxicológicas, neoplásicas, inmunoprevenibles, enfermedades crónicas no transmisibles, desastres naturales, traumatológicas; se dividen en casos de accidentes o violencia (14).

2.2.1 Tipos de discapacidad

Según la resolución del ministerio de salud y protección social de Colombia, emitida en el mes de enero de año 2021, se categorizan en física, auditiva, visual, sordoceguera, intelectual, psicosocial y múltiple (24).

2.2.1.1 Discapacidad física

Este tipo de discapacidad representa el mayor porcentaje en el Ecuador. La discapacidad física es la alteración a nivel músculo esquelético de origen congénito o adquirido, presenta deficiencias que interfieren con el movimiento corporal funcional de un individuo (25).

Las causas de esta discapacidad pueden ser debido a una lesión o afección del sistema nervioso, así como de un trastorno físico, traumático, metabólico, etc. En consideración a la etapa de adquisición:

- Prenatal: Consumo de drogas, contaminación, infecciones, enfermedades sistémicas, incompatibilidad sanguínea, exposición a radiación, maternidad a edades avanzadas o menores a 17 años, anomalías cromosómicas, etc.
- Perinatal: Partos prematuros o posmaduros, patologías placentarias, anomalías del cordón umbilical, embarazo gemelar, bajo peso, partos distócicos y sufrimiento fetal.
- Postnatales: Infecciones y traumatismos.

También se puede clasificar por el grado de afección mediante los criterios de Le Metayer y la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Según su localización u origen, dependiendo si esta es a nivel cerebral, espinal, muscular u ósteo-articular y el número de miembros afectados, teniendo en cuenta si hay o no pérdida de la función, de modo que; hemiparesia, paraparesia y tetraparesia sería en el caso de que la disfunción no sea total, en cambio, si lo es se implementa los términos: hemiplejia, paraplejia, tetraplejia (26).

2.2.1.2 Discapacidad auditiva

Según las estadísticas antes mencionadas, este tipo de discapacidad es representado por el 14,12 %. Se habla de una pérdida auditiva cuando una persona no es capaz de escuchar de la misma forma que otra cuya audición se considera normal, es decir, con un umbral auditivo bilateral igual o superior a 25 dB (25). Existen diferentes criterios que permiten clasificar esta discapacidad: topográficos, grado de intensidad y momento de adquisición.

Según su localización:

Hipoacusia conductiva

Esta puede tener causas congénitas, traumáticas, inflamatorias, neoplásicas, entre otras. Aquí existe un impedimento del paso del sonido hasta el oído interno, afecta el oído externo y/o al oído medio.

Hipoacusia Neurosensorial

Las posibles causas de esta pueden ser genética o hereditaria, adquirida, ya sea en un periodo prenatal o perinatal, adquiridas tardías debido a traumatismos, inflamaciones, infecciones, etc. La afectación se produce en el oído interno debido a una lesión en sus elementos de transmisión.

Hipoacusia Mixta

La afectación se produce tanto de forma conductiva como neurosensorial.

UCUENCA

Según el grado de intensidad:

Normoaudición

El umbral auditivo no supera los 20 dB.

Hipoacusia leve

El rango del umbral se encuentra entre 20 y 40 dB y, aunque se pronostica que no representará dificultades significativas al adquirir el lenguaje verbal, los niños sí podrían presentar problemas para comprender en totalidad lo que escuchan.

Hipoacusia media

El rango de la pérdida se encuentra entre 70 y 90 dB. Se evidencia mayor dificultad para escuchar, excepto en casos de intensidad muy elevada, del mismo modo en el área de lenguaje se necesitará tanto de apoyo logopédico como de audífonos para poder adquirirlo.

Hipoacusia profunda

La pérdida sobrepasa los 90 dB. Se aprecia dificultades de forma global, siendo totalmente necesario el apoyo visual, entre otros métodos alternativos para su aprendizaje y desenvolvimiento en la vida diaria.

Según el momento de adquisición:

Hipoacusia prelocutiva

Su adquisición es previa a los dos años, antes de un desarrollo adecuado del lenguaje.

Hipoacusia perilocutiva

Esta se adquiere entre los dos y cuatro años, cuando se está desarrollando el lenguaje verbal.

Hipoacusia postlocutiva

Su adquisición se da a partir de los cuatro años, cuando su lenguaje ya está establecido.

Cabe recalcar que la rehabilitación en pacientes postlinguales y prelinguales es diferente, en el segundo grupo se evidencia mayor dificultad debido a la ausencia de una “memoria auditiva”, por lo que conllevará más tiempo y apoyo tanto de la casa de salud a la que asiste como de los profesionales que participan en su rehabilitación, la familia y los educadores.

En cuanto al desarrollo cognitivo, en la Guía de Recursos de la Discapacidad Auditiva en Asturias hace mención de que lo más adecuado es hablar de “déficit experiencial” mas no “déficit intelectual” puesto que su desarrollo cognitivo es similar a las personas oyentes y las dificultades que presentan son las mismas que una persona regular tendría en caso de privación (15).

2.2.1.3 Discapacidad visual

La discapacidad visual representa el 11,54 % en las estadísticas obtenidas por el CONADIS, dentro de la misma se considera tanto la ceguera como la baja visión. En el primer caso, se hace referencia a una deficiencia visual de moderada a grave, con dificultades para percibir las características de los objetos y las limitaciones para el cumplimiento de actividades diarias, o que requieran de la visión. Mientras que, en el segundo caso se incluyen a los individuos con una agudeza visual de 20/400 hasta una “No percepción luminosa” (27).

UCUENCA

Según la OMS, las causas de esta discapacidad varían dependiendo de varios factores como la ubicación geográfica, los conocimientos de la comunidad, los servicios de atención oftálmica, etc. sin embargo, a nivel mundial las más frecuentes son los errores de refracción no corregidos, cataratas, degeneración macular relacionada con la edad, glaucoma, retinopatía diabética, opacidad de la córnea y tracoma (28).

En cuanto a la asistencia, estas personas requieren de otras o de herramientas específicas para poder movilizarse en medios desconocidos, aunque las mismas presentan sus propias restricciones. Debido a la gran influencia en la calidad de vida, el objetivo de ciertos avances tecnológicos se ha convertido en la necesidad de aumentar su independencia en las actividades que desarrollan diariamente, tales como la implementación de sensores integrados en los bastones o la visión artificial, no obstante, estos aún necesitan más tiempo para su desarrollo óptimo e incluso se considera la poca acogida que puedan tener, puesto que los métodos convencionales son más económicos y accesibles (29).

2.2.1.4 Sordoceguera

En esta discapacidad el individuo presenta una combinación de deficiencias visuales y auditivas (25). Esta afecta el desarrollo de las personas en la sociedad, puesto que limita su interacción debido al desconocimiento de su entorno directo. Se puede clasificar la sordoceguera en 4 tipos dependiendo de su periodo de adquisición:

- Persona sordociega congénita.
- Persona ciega congénita con sordera adquirida. (Persona ciegasorda)
- Persona sorda congénita con ceguera adquirida. (Persona sordociega)
- Persona sordociega tardía.

Es importante tener en cuenta que la forma, el nivel y el apoyo de comunicación de estas personas va a depender de su grado de pérdida visual y auditiva (30).

2.2.1.5 Discapacidad intelectual

Esta discapacidad está caracterizada por limitaciones significativas tanto en la conducta adaptativa como en el funcionamiento intelectual, y con una aparición previa a los 18 años (31). Representa el 23,12 % dentro de las estadísticas del CONADIS. (32)

Según el DSM - 5 se clasifica en cuatro grados según la afectación y tres dominios; dentro del primer grupo se divide en leve, moderado, grave y profundo, mientras que en el segundo tenemos dominio conceptual, social y práctico (5). Para la calificación de la discapacidad en Ecuador se utiliza la escala genérica de la CIF:

- 0 a 4 %: Ninguna discapacidad.
- 5 a 24 %: Discapacidad leve.
- 25 a 49 %: Discapacidad moderada.
- 50 a 74 %: Discapacidad grave.
- 75 a 95 %: Discapacidad muy grave.
- 96 a 100 %: Discapacidad completa. (33)

Las personas con discapacidad intelectual presentan diferentes niveles de funcionamiento que les van a permitir realizar las actividades de la vida diaria, incluso las más básicas, con dificultades siempre evidentes desde la infancia. En el artículo “Discapacidad intelectual: Una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad” hace mención del trabajo conjunto que se produce cuando existen limitaciones; es decir, al igual que existen estas, también se presenta el desarrollo de capacidades que permitan alcanzar el éxito en otras áreas con mayor afinidad, del mismo modo, es importante que una vez establecidos los límites también se establezcan los apoyos

adecuados para un desarrollo efectivo e integral, considerando que la discapacidad no está presente únicamente en el individuo sino también en su medio (5).

2.2.1.6 Discapacidad psicosocial

Esta es resultante de la interacción de las personas con un proceso o antecedente de salud mental y su entorno, teniendo en cuenta las barreras que se puedan presentar en el mismo, lo que limita su participación en la sociedad (25) (34).

2.2.1.7 Discapacidad múltiple

Esta discapacidad está caracterizada por la combinación de varias discapacidades en diferentes grados, y con un rango variable según la edad y severidad de las mismas (35).

2.3 Capacidad Funcional

Definida como la capacidad para realizar las actividades cotidianas sin la necesidad de la intervención de una tercera persona, se relaciona estrechamente con la independencia y autonomía. Para la valoración funcional se debe utilizar modelos que evalúen de forma integral los tres campos de la funcionalidad: Biológico, psicológico y social. La capacidad funcional se categoriza en:

- Actividades de la vida diaria: Permiten independencia del individuo en su domicilio.
- Actividades instrumentales de la vida diaria: Permiten independencia del individuo en la comunidad.
- Actividades avanzadas de la vida diaria: Permiten el desarrollo de un papel social. (36)

2.4 Dominios Funcionales

Se establece cinco dominios clave:

1. Satisfacer las necesidades básicas, como la seguridad económica, la vivienda y la protección personal.
2. Aprender, crecer y tomar decisiones, lo que incluye el esfuerzo por seguir aprendiendo y por aplicar el conocimiento aprendido, solucionar problemas, mantener el desarrollo personal y conservar la capacidad de elegir alternativas.
3. Conservar la movilidad necesaria para ocuparse de las tareas cotidianas, acceder a los servicios y centros públicos de la comunidad y participar en ella.
4. Entablar y cultivar una amplia gama de relaciones, desde las formales con familiares hasta las informales con amigos, vecinos, colegas, etc.
5. Contribuir, este dominio está sumamente relacionado con la participación en actividades sociales y culturales. (37)

2.5 Autonomía

2.5.1 Autonomía personal

Hace referencia a la capacidad que tienen los individuos para realizar las actividades de la vida diaria o tomar decisiones por sí mismos (38). Uno de los modelos para el abordaje de la discapacidad es el modelo social, desde su perspectiva este término alude a la libertad para decidir, de modo que se cree un apoyo para las personas con discapacidad con la intención de que en lugar de sustituir su voluntad estas puedan tomar sus decisiones. El FVID apoyándose en el modelo anterior, hace una diferencia con el mismo, de modo que cambia lo considerado negativo socialmente dentro de la discapacidad a algo más positivo, siendo este el modelo de diversidad funcional. Según el investigador y activista Guzmán Castillo, este nuevo modelo o término va a

permitir una relación favorable de estas personas con sus diferencias tanto orgánicas como funcionales (39).

2.5.2 Autonomía e independencia

Dentro del trabajo investigativo titulado “Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado de la discapacidad” hace una diferencia entre autonomía e independencia, de modo que el primer término se refiere a la toma de decisiones y el llevarlas a cabo, mientras que el segundo hace referencia a las actividades que una persona puede realizar por sí misma sin la necesidad de la intervención de otra. De igual manera, el FVID define la independencia como el tener la oportunidad de decidir y cómo hacerlo, mientras que la autonomía es orientada al autovalidamiento (39).

2.6 Diversidad funcional

La diversidad funcional se refiere al funcionamiento de un individuo al momento de realizar actividades habituales como desplazarse, comunicarse, leer, entre otras, pero de una forma diferente a la mayoría de las personas (7) (40).

2.7 Habilidades funcionales

Las habilidades funcionales conforman aquellas destrezas necesarias para la realización de las actividades diarias de una persona, lo que le va a permitir vivir de forma autónoma y cumpliendo con su rol en la sociedad. Las actividades a realizar varían desde las más básicas para la supervivencia hasta otras más complejas de autocuidado e independencia. La dificultad para realizar las mismas va a depender del grado en el que estén afectados los componentes de ejecución necesarios (1).

2.8 Familia y discapacidad

La familia puede actuar de forma negativa o positiva frente a la discapacidad, esto va a depender de factores como: el tamaño y tipo de familia, la presencia del cuidador, el apoyo social y la dinámica familiar. Por ende, se requiere de un equilibrio en las interacciones familiares para cubrir las necesidades de la persona con discapacidad, mejorando su calidad de vida.

La adecuada funcionalidad y estructura familiar permitirá el desarrollo óptimo de la persona con discapacidad (41).

2.7 PEDICAT

Inventario PEDICAT es una evaluación de las habilidades funcionales que se aplica por medio de preguntas al cuidador, las cuales están compuestas por una serie de actividades que el niño o adolescente realiza en su vida diaria (42). Estas actividades funcionales se dividen en cuatro dominios que son:

- a. **Actividades diarias:** es la capacidad de realizar un conjunto de actividades de la vida diaria.
- b. **Movilidad:** es la capacidad de movilizarse a diferentes lugares.
- c. **Social-cognitivo:** capacidad de actuar de forma segura e interrelacionarse con individuos de su entorno.

En los tres primeros dominios el cuidador selecciona la respuesta que pueden ser: le resulta imposible, le resulta difícil, le resulta un poco difícil, le resulta fácil y no sé (4).

- d. **Responsabilidad:** es una labor en el cual el joven se encarga de una de las tareas de la vida diaria, esto demuestra una transición a la vida adulta, lo que es símbolo de tener independencia.

UCUENCA

Las respuestas de este dominio pueden ser que el adulto tiene toda la responsabilidad, el adulto tiene la mayor responsabilidad, el adulto y el niño comparten la responsabilidad por igual, el niño tiene la mayor responsabilidad, el niño tiene toda la responsabilidad (43) (8).

El test brinda un resultado de cada dominio, pero no un puntaje global. Las puntuaciones T entre 30 y 70 se consideran dentro del rango de la normalidad (44).

2.8 Relación de las variables

La relación entre dominio funcional y edad es significativa para la investigación, ya que desde el nacimiento se adquieren habilidades, conforme el aumento de edad estas son más complejas, esto permite al niño realizar actividades que forman parte de los dominios funcionales, brindándole mayor independencia.

Se ha considerado las variables, dominio funcional y sexo, considerando la importancia de conocer si la dependencia es mayor en hombres o mujeres.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Evaluar la capacidad funcional de los niños que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay mediante el test PEDICAT.

3.2 Objetivos específicos:

- a. Caracterizar a la población estudio mediante la edad, sexo, grado de discapacidad.
- b. Aplicar el test PEDICAT a los padres o cuidadores de los niños y niñas que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.
- c. Categorizar los dominios funcionales: actividades de la vida diaria, movilidad, social/cognitivo y responsabilidad.
- d. Relacionar los dominios funcionales: actividades de la vida diaria, movilidad, social/cognitivo y responsabilidad con las variables edad y sexo.

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDIO

La presente investigación es un estudio cuantitativo de tipo descriptivo de corte transversal, tomando como población a los padres o cuidadores de los niños entre 0 y 12 años del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.

4.2 ÁREA DE ESTUDIO

La investigación se realizó en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay ubicado entre la Av. Isabela Católica y Primero de Mayo.

4.3 UNIVERSO Y MUESTRA

La muestra es de tipo propositiva, y estuvo conformada por los padres o cuidadores de 51 niños y niñas en edades comprendidas entre 0 y 12 años.

4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

4.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Niños y niñas de cero meses hasta los doce años del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.
- Niños y niñas que tengan un diagnóstico de parálisis cerebral.
- Niños y niñas cuyos padres o representantes firmen el consentimiento informado.

4.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Niños y niñas desde los 13 años o mayores a dicha edad.
- Niños y niñas que tengan un diagnóstico diferente a parálisis cerebral.

4.7 VARIABLES DE ESTUDIO

4.7.1 Variable dependiente

- Grado de discapacidad
- Dominios funcionales

4.7.2 Variables Independientes

- Edad
- Sexo

4.8 MÉTODO, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA INFORMACIÓN

4.9 Método

Se utilizó el método de medición de tipo cuantitativo, descriptivo de corte transversal, en base a las evaluaciones aplicadas con el inventario PEDICAT.

4.10 Técnica

Técnica bibliográfica, ya que se recopilaron artículos científicos y bibliográficos pertinentes para esta investigación. Técnica de observación debido a que se analizó el comportamiento de los niños y niñas a través de la observación del inventario PEDI-CAT y técnica entrevista, debido a que las preguntas del instrumento de evaluación PEDI-CAT fueron respondidas por los padres de familia o cuidadores de los niños.

4.11 Instrumentos

- El inventario “PEDICAT” es una evaluación de los dominios funcionales correspondientes a actividades de la vida diaria, movilidad, social/cognitivo y responsabilidad, dicha prueba se aplica por medio de una serie de preguntas al cuidador, las cuales están compuestas por varias actividades que el niño o adolescente realiza en su vida diaria.

4.12 PROCEDIMIENTOS

- Autorización de la Ing. Jessica Orellana, actual directora del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay para la recolección de los datos y aplicación del inventario PEDICAT en la institución.
- Firma del consentimiento informado por parte de los representantes legales de los niños y niñas para realizar las evaluaciones.
- Aplicación del inventario PEDICAT a todos los cuidadores o padres de los niños y niñas menores de 13 años de edad, aplicado de forma individual con una duración de entre 30 y 40 minutos.
- Análisis de los resultados obtenidos y tabulación de datos.
- Supervisión de la información obtenida por parte de la tutora de tesis Mgst. Blanca Cecilia Villalta Chungata.
- Entrega de los resultados obtenidos a la institución.

4.13 PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS

Para la tabulación de los datos obtenidos mediante el inventario PEDICAT se utilizó el programa IBM SPSS versión gratuita 25.0 y para la realización de las tablas se usó Microsoft Excel 2019 y Microsoft Word 2019, realizando cuadros estadísticos en relación a las variables utilizando frecuencias y porcentajes a partir de los resultados obtenidos en la

investigación, y con respecto aquellos datos cuantitativos fueron analizados mediante las medidas de tendencia central: media, mediana y moda.

4.14 ASPECTOS ÉTICOS

4.14.1 Riesgos y beneficios

La investigación representó un riesgo mínimo, ya que no se tuvo contacto con los niños, únicamente con sus padres o representantes legales, con quienes se mantuvo especial cuidado en cuanto a las normas de bioseguridad durante las entrevistas. Toda la información obtenida en el estudio fue completamente confidencial a la que solo los investigadores y la institución tuvieron acceso, la identidad de los participantes no se vio expuesta, de igual modo, los datos cumplieron con los respectivos acuerdos de privacidad.

El beneficio fundamental de la investigación fue conocer el nivel de dependencia y los dominios funcionales de los niños-as del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, cuya información será entregada a las autoridades de la institución.

4.14.2 Protección de la población vulnerable

Esta evaluación no perjudicó de ninguna manera la integridad de los niños ni de sus padres o cuidadores, ya que no fueron expuestos a situaciones que perjudiquen su integridad, en cuanto a sus nombres se mantuvo confidencialidad considerando la valoración anónima.

4.14.3 Descripción del proceso de obtención del consentimiento informado

- a. Elaboración del consentimiento informado.
- b. Aprobación de la Ing. Jessica Orellana, actual directora del Instituto de Parálisis Cerebral.
- c. Se contactó con los padres o representantes de los niños para informarles en lo que consistía la investigación y el inventario PEDICAT.
- d. El consentimiento fue entregado a los padres o representantes legales dispuestos a participar para que lo firmen.
- e. Aclaración de dudas que la persona pueda manifestar antes de realizar la valoración.
- f. Recepción de documentos firmados por parte de los padres de los niños que deseen participar para la valoración con el inventario PEDICAT.

4.14.4 Declaración de conflictos e intereses

Nosotras, JESSICA DANIELA GUAMÁN CHUNCHI, portadora de la cédula de identidad número: 0107148520 y MICHELLE ESTEFANIA PERALTA AVILA, portadora de la cédula de identidad número 0105946529; declaramos no tener ningún tipo de conflicto de interés con las autoridades, padres de familia, niños y niñas del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.

CAPÍTULO V

5. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Tabla 1

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según edad**, mediante las medidas de tendencia central.

EDAD	
Media	6,81
Mediana	7,00
Moda	6

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: La edad promedio de la población estudio es de 6,81 y la que se presenta con mayor frecuencia es la edad de 6 años.

Tabla 2

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según sexo y edad**.

RANGOS EDAD	MASCULINO		FEMENINO		TOTALES
	N	%	N	%	
0 – 12 meses	0	0 %	0	0 %	0 %
13 – 24 meses	0	0 %	0	0 %	0 %
25 – 36 meses	0	0 %	2	4 %	4 %
37 – 48 meses	1	2 %	1	2 %	4 %
49 – 59 meses	1	2 %	1	2 %	4 %
5 a 6 años 11 meses 29 días	8	17 %	8	17 %	34 %
7 a 8 años 11 meses 29 días	6	13 %	2	4 %	17 %
9 a 10 años 11 meses 29 días	7	15 %	2	4 %	19 %
11 a 12 años 11 meses 29 días	6	13 %	2	4 %	17 %
TOTAL	29	62 %	18	38 %	100 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El 62 % de la población estudio corresponde al sexo masculino, el 34 % comprende la edad de 5 a 6 años 11 meses 29 días. El menor porcentaje de niños corresponde a los rangos de edad menores a 5 años.

Tabla 3

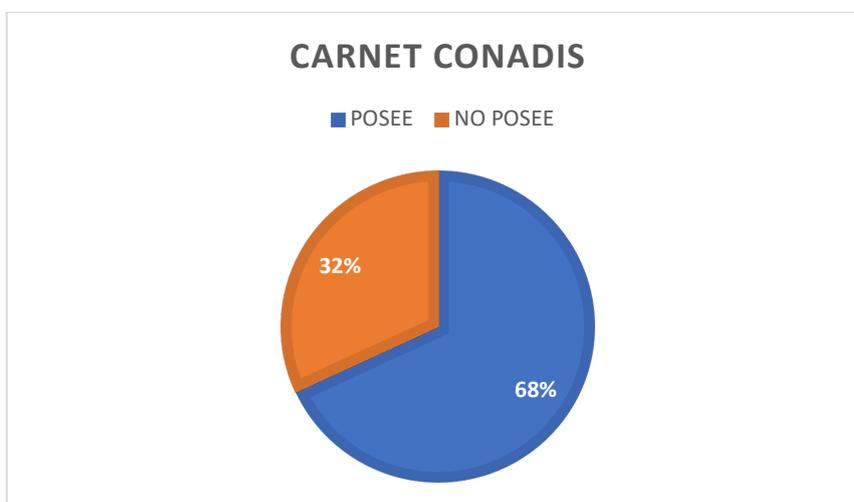
Distribución de la población de estudio de 32 niños que cuentan con el carnet de CONADIS del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según grado de discapacidad.**

TIPO	MODERADA		GRAVE		MUY GRAVE		TOTAL
	N	%	N	%	N	%	
FÍSICA	6	13 %	5	11 %	14	30 %	53 %
VISUAL	0	0 %	0	0 %	1	2 %	2 %
PSICOSOCIAL	0	0 %	2	4 %	0	0 %	4 %
INTELECTUAL	2	4 %	0	0 %	2	4 %	9 %
TOTAL PARTICIPANTES CON CARNET DISCAPACIDAD	8	17 %	7	15 %	17	36 %	68 %
TOTAL PARTICIPANTES	47				100 %		

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Gráfico 1

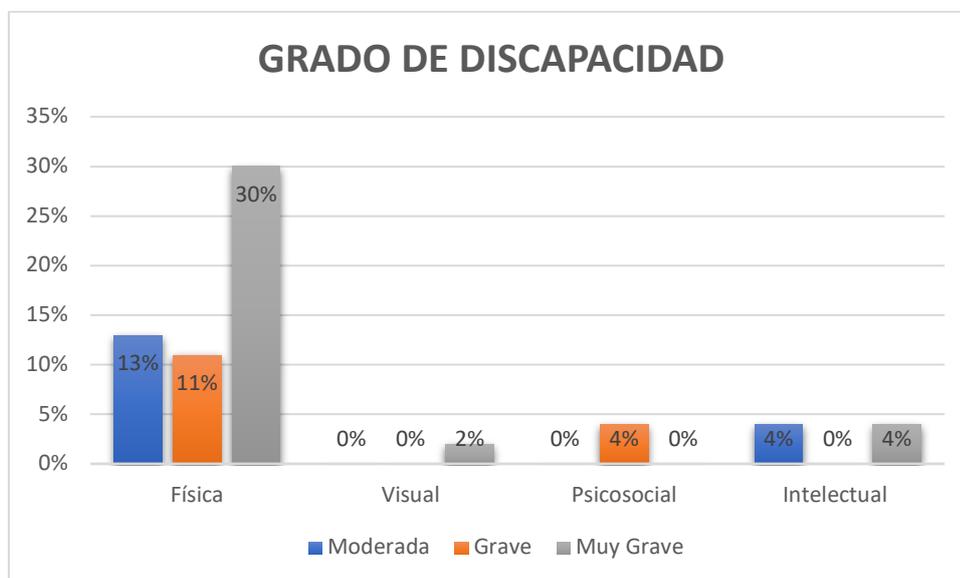


Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: Se evidencia que únicamente el 68 % de los participantes poseen carnet de discapacidad.

Gráfico 2



Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El tipo de discapacidad más frecuente es la discapacidad física con el 53 %, siendo el 30 % la denominación “muy grave”.

Tabla 4

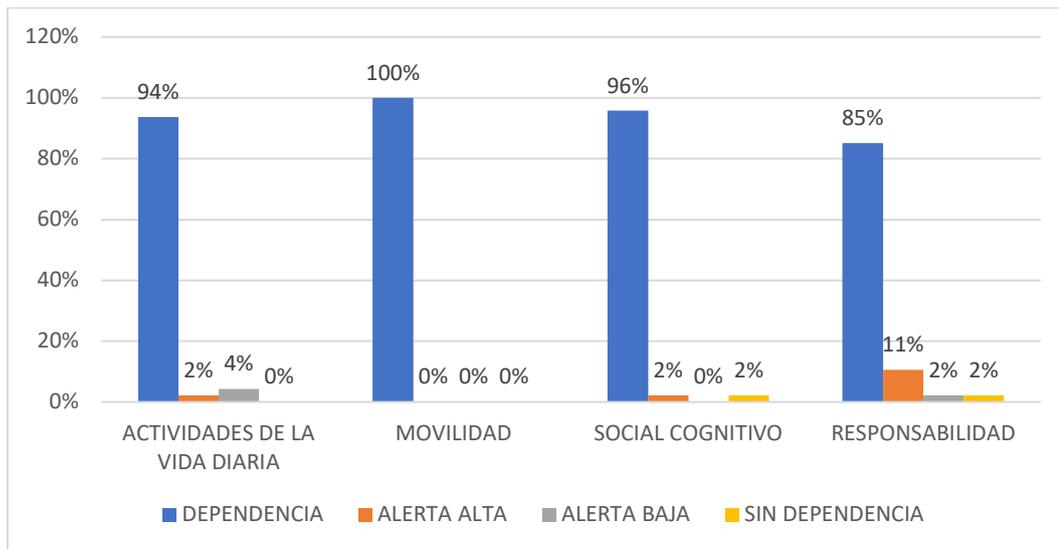
Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominios funcionales.**

DOMINIOS FUNCIONALES								
	ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA		MOVILIDAD		SOCIAL COGNITIVO		RESPONSABILIDAD	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DEPENDENCIA	44	94 %	47	100 %	45	96 %	40	85 %
ALERTA ALTA	1	2 %	0	0 %	1	2 %	5	11 %
ALERTA BAJA	2	4 %	0	0 %	0	0 %	1	2 %
SIN DEPENDENCIA	0	0 %	0	0 %	1	2 %	1	2 %
TOTAL	47	100 %	47	100 %	47	100 %	47	100 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Gráfico 3



Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: Se evidencia que en cuanto a dependencia, el dominio Movilidad presenta el 100 %; el dominio Social Cognitivo es del 96 %, en Actividades de la vida diaria el 94 % y, finalmente, en el dominio Responsabilidad es del 85 %.

Tabla 5

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominio funcional actividades de la vida diaria y sexo.**

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

			DEPENDENCIA	ALERTA ALTA	ALERTA BAJA	Total
SEXO	FEMENINO	N	16	1	1	18
		% del total	34,0 %	2,1 %	2,1 %	38,3 %
	MASCULINO	N	28	0	1	29
		% del total	59,6 %	0,0 %	2,1 %	61,7 %
Total		N	44	1	2	47
		% del total	93,6 %	2,1 %	4,3 %	100,0 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El mayor porcentaje de dependencia en el dominio Actividades de la vida diaria se presenta en el sexo masculino con el 59,6 % frente al 34 % en el sexo femenino.

Tabla 6

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominio funcional movilidad y sexo.**

			MOVILIDAD	
			DEPENDENCIA	Total
SEXO	FEMENINO	N	18	18
		% del total	38,3 %	38,3 %
	MASCULINO	N	29	29
		% del total	61,7 %	61,7 %
Total	N		47	47
	% del total		100,0 %	100,0 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: En el dominio movilidad, el porcentaje más alto corresponde al sexo masculino con el 61,7 % mientras que el sexo femenino está representado por el 38,3 %.

Tabla 7

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominio funcional social cognitivo y sexo.**

			SOCIAL COGNITIVO			
			DEPENDIENTE	ALERTA ALTA	SIN DEPENDENCIA	Total
SEXO	FEMENINO	N	16	1	1	18
		% del total	34,0 %	2,1 %	2,1 %	38,3 %
	MASCULINO	N	29	0	0	29
		% del total	61,7 %	0,0 %	0,0 %	61,7 %
Total	N		45	1	1	47
	% del total		95,7 %	2,1 %	2,1 %	100,0 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El mayor porcentaje de dependencia en el dominio Social Cognitivo se presenta en el sexo masculino con el 61,7 %, mientras que en el sexo femenino es del 34 %.

Tabla 8

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominio responsabilidad y sexo.**

		RESPONSABILIDAD				Total	
		DEPENDIENTE	ALERTA ALTA	ALERTA BAJA	SIN DEPENDENCIA		
SEX O	FEMENINO	N	16	1	0	1	18
		% del total	34,0 %	2,1 %	0,0 %	2,1 %	38,3 %
O	MASCULIN	N	24	4	1	0	29
		% del total	51,1 %	8,5 %	2,1 %	0,0 %	61,7 %
Total		N	40	5	1	1	47
		% del total	85,1 %	10,6 %	2,1 %	2,1 %	100,0 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El mayor porcentaje de dependencia en el dominio Responsabilidad se presenta en el sexo masculino con el 51,1 %, a diferencia del sexo femenino en el que el porcentaje es del 34 %.

Tabla 9

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominio funcional actividades de la vida diaria y edad.**

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

			DEPENDENCIA	ALERTA ALTA	ALERTA BAJA	Total
EDAD	25 - 36 meses	N	0	1	1	2
		% del total	0,0 %	2,1 %	2,1 %	4,3 %
	37 a 48 meses	N	2	0	0	2
		% del total	4,3 %	0,0 %	0,0 %	4,3 %
	49 a 59 meses	N	2	0	0	2
		% del total	4,3 %	0,0 %	0,0 %	4,3 %
	5 a 6 años 11 meses 29 días	N	15	0	1	16
		% del total	31,9 %	0,0 %	2,1 %	34,0 %
	7 a 8 años 11 meses 29 días	N	8	0	0	8
		% del total	17,0 %	0,0 %	0,0 %	17,0 %
	9 a 10 años 11 meses 29 días	N	9	0	0	9
		% del total	19,1 %	0,0 %	0,0 %	19,1 %
	11 a 12 años 11 meses 29 días	N	8	0	0	8
		% del total	17,0 %	0,0 %	0,0 %	17,0 %
Total		N	44	1	2	47
		% del total	93,6 %	2,1 %	4,3 %	100,0 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El mayor porcentaje de dependencia en el dominio Actividades de la vida diaria se presenta en la edad de 5 a 6 años 11 meses con el 31,9 %.

Tabla 10

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominio funcional movilidad y edad.**

MOVILIDAD

			DEPENDENCIA	Total
EDAD	25 - 36 meses	N	2	2
		% del total	4,3 %	4,3 %
	37 a 48 meses	N	2	2
		% del total	4,3 %	4,3 %
	49 a 59 meses	N	2	2
		% del total	4,3 %	4,3 %
	5 a 6 años 11 meses 29 días	N	16	16
		% del total	34,0 %	34,0 %
	7 a 8 años 11 meses 29 días	N	8	8
		% del total	17,0 %	17,0 %
	9 a 10 años 11 meses 29 días	N	9	9
		% del total	19,1 %	19,1 %
	11 a 12 años 11 meses 29 días	N	8	8
		% del total	17,0 %	17,0 %
Total		N	47	47
		% del total	100,0 %	100,0 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El mayor porcentaje de dependencia en el dominio Movilidad se presenta en la edad de 5 a 6 años 11 meses con el 34 %.

Tabla 11

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominio funcional social cognitivo y edad.**

SOCIAL COGNITIVO

			DEPENDIENTE	ALERTA ALTA	SIN DEPENDENCIA	Total
EDAD	25 - 36 meses	N	0	1	1	2
		% del total	0,0 %	2,1 %	2,1 %	4,3 %
	37 a 48 meses	N	2	0	0	2
		% del total	4,3 %	0,0 %	0,0 %	4,3 %
	49 a 59 meses	N	2	0	0	2
		% del total	4,3 %	0,0 %	0,0 %	4,3 %
	5 a 6 años 11 meses 29 días	N	16	0	0	16
		% del total	34,0 %	0,0 %	0,0 %	34,0 %
	7 a 8 años 11 meses 29 días	N	8	0	0	8
		% del total	17,0 %	0,0 %	0,0 %	17,0 %
	9 a 10 años 11 meses 29 días	N	9	0	0	9
		% del total	19,1 %	0,0 %	0,0 %	19,1 %
	11 a 12 años 11 meses 29 días	N	8	0	0	8
		% del total	17,0 %	0,0 %	0,0 %	17,0 %
Total		N	45	1	1	47
		% del total	95,7 %	2,1 %	2,1 %	100,0 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El mayor porcentaje de dependencia en el dominio Social Cognitivo se presenta en la edad de 5 a 6 años 11 meses con el 34 %.

Tabla 12

Distribución de la población de estudio de 47 niños del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, **según dominio funcional responsabilidad y edad.**

			RESPONSABILIDAD				
			DEPENDIE NTE	ALERTA ALTA	ALERTA BAJA	SIN DEPENDEN CIA	Total
EDA D	25 - 36 meses	N	1	0	0	1	2
		% del total	2,1 %	0,0 %	0,0 %	2,1 %	4,3 %
	37 a 48 meses	N	2	0	0	0	2
		% del total	4,3 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	4,3 %
	49 a 59 meses	N	1	1	0	0	2
		% del total	2,1 %	2,1 %	0,0 %	0,0 %	4,3 %
	5 a 6 años 11 meses 29 días	N	15	1	0	0	16
		% del total	31,9 %	2,1 %	0,0 %	0,0 %	34,0 %
	7 a 8 años 11 meses 29 días	N	5	2	1	0	8
		% del total	10,6 %	4,3 %	2,1 %	0,0 %	17,0 %
	9 a 10 años 11 meses 29 días	N	8	1	0	0	9
		% del total	17,0 %	2,1 %	0,0 %	0,0 %	19,1 %
	11 a 12 años 11 meses 29 días	N	8	0	0	0	8
		% del total	17,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	17,0 %
	Total	N	40	5	1	1	47
		% del total	85,1 %	10,6 %	2,1 %	2,1 %	100,0 %

Fuente: Inventario PEDICAT.

Realizado por: Daniela Guamán- Michelle Peralta.

Interpretación: El mayor porcentaje de dependencia en el dominio Responsabilidad se presenta en la edad de 5 a 6 años 11 meses con el 31,9%.

6. DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo evaluar la capacidad funcional de los niños que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay mediante el inventario PEDICAT. Con una población total de 47 niños y niñas, considerando edades comprendidas entre 0 a 12 años.

Con respecto al **sexo y edad**, las investigaciones realizadas en el Hospital Pediátrico de Nivel Terciario en Atlanta con 101 pacientes y la Asociación para la investigación de discapacidad motriz ubicada en Zaragoza, en la cual se seleccionó 9 familias a través de AIDIMO, en ambos casos se tuvo presente el diagnóstico de Parálisis Cerebral, se evidenció la predominancia del sexo masculino con porcentajes de 53 % y 78 % respectivamente, coincidiendo con el presente estudio, en el cual el 62 % está representado por el sexo masculino. Sin embargo, en cuanto a la edad, estos estudios presentan una media de edad de 11,9 y 10,33, lo cual difiere de este estudio, puesto que la media obtenida es de 6,81 (45) (46).

En referencia a **grado de discapacidad**, no se encontraron estudios con mención de esto, por lo que se utilizó las estadísticas obtenidas por el Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidades, el cual indica como valor más alto el 54,37 % correspondiente a grado “leve” para discapacidad física en Cuenca, lo que difiere de este estudio, ya que el porcentaje más alto es 30 % con denominación “muy grave” (32).

En consideración a los **dominios funcionales**, la investigación titulada “Evaluación de los dominios funcionales de los niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN a través de la escala PEDICAT. Cuenca 2019-2020” realizado por Calle Coronel y Guartatanga Cuesta, se aprecia el 60 % de dependencia en el dominio Actividades de la vida diaria, 57 % en el dominio movilidad, 90 % en el dominio Social Cognitivo y un 37 %

en el dominio Responsabilidad, lo que difiere del presente estudio en el que los resultados obtenidos fueron de un 94 % de dependencia en el dominio Actividades de la vida diaria, 100 % en el dominio Movilidad, 96 % en el dominio Social Cognitivo y 85 % en el dominio Responsabilidad, la diferencia entre los valores mencionados están relacionados principalmente al tipo de discapacidad dominante en cada institución y la mayor afectación física presente en la parálisis cerebral (9).

En lo que se refiere a **dominios funcionales y sexo**, en la investigación titulada “Habilidades funcionales en alumnos de primaria de un Centro de Educación Básica Especial, Lima 2017” realizado por Montero Vicente, utilizando el inventario PEDICAT, se evidenció que el sexo masculino presenta mayores valores de dependencia, definido en dicho estudio como “habilidades funcionales disminuidas”, en un 34 %. Lo cual coincide con el presente estudio, los porcentajes más altos de dependencia se encuentran en el sexo masculino; sin embargo, también es importante mencionar que dentro del dominio Movilidad se obtuvo un porcentaje de 100 % de dependencia en ambos sexos (47).

Con referencia **dominios funcionales y edad**, en la investigación titulada “Habilidades funcionales en alumnos de primaria de un Centro de Educación Básica Especial, Lima 2017” realizado por Montero Vicente, utilizando el inventario PEDICAT observamos que en los rangos de 9 a 11 años y 12 a 14 años presentan un mayor grado de dependencia, a diferencia de los rangos de edad menores a estos. Lo que difiere del presente estudio, puesto que se evidencia valores más altos de dependencia en el rango de 5 a 6 años, esto puede deberse a que la mayor parte de la muestra se ubica en dicho rango (47).

7.1 CONCLUSIONES

El estudio fue realizado en una población de 47 niños y niñas del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay con un rango de edad comprendida de los 0 a 12 años. Con base en los resultados obtenidos se concluyó que:

1. Con respecto al primer objetivo, en la muestra de estudio predomina el sexo masculino con un 62 %. El rango de edad más frecuente es de 5 a 6 años, con 34 % del total de la población. La edad promedio es de 6,81 años. En cuanto al grado de discapacidad, según los datos obtenidos por los carnets de CONADIS el más frecuente es el muy grave, con un porcentaje de 30 % correspondiente a discapacidad física 53 %.
2. Respecto al segundo objetivo, se aplicó la escala PEDICAT a los representantes de 47 niños y niñas de 0 a 12 años del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.
3. En respuesta al tercer objetivo se observa altos niveles de dependencia en todos los dominios, siendo un 85 % para Responsabilidad, 96 % para Social cognitivo, 100 % para Movilidad y 94 % para Actividades de la vida diaria.
4. En referencia al cuarto objetivo, se concluye que:
 - a. En dominios funcionales y sexo, los valores más altos de dependencia corresponden al sexo masculino en: Actividades de la vida diaria 59,6 %, Movilidad 61,7 %, Responsabilidad 51,1 % y Social cognitivo 61,7 %.

- b. Con relación a Dominios funcionales y edad, los valores más altos de dependencia se presentan en la edad de 5 a 6 años en: Actividades de la vida diaria con el 31,9 %, Responsabilidad 31,9 %, Movilidad y Social Cognitivo 34 %.

7.2 RECOMENDACIONES

- Promover la implementación del inventario PEDICAT u otros test alternativos como el BVD o EVE como una herramienta en los planes de intervención con los niños que lo requieran y un seguimiento de los mismos.
- Capacitar a los diferentes profesionales encargados de los niños dentro del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay sobre la Evaluación Pediátrica del inventario de discapacidad- Prueba Adaptativa por computadora (PEDICAT) para identificar dificultades funcionales en el desarrollo.
- Brindar información a los padres sobre la importancia de la capacidad funcional tanto en niñas como en niños, teniendo en cuenta que los valores más altos de dependencia dentro del estudio corresponden al sexo masculino, con el fin de evitar la sobreprotección promoviendo la autonomía e independencia.
- Incentivar la realización de más proyectos investigativos con relación a los temas tratados, principalmente a parálisis cerebral, debido a su alta frecuencia y la escasa cantidad de estudios disponibles y/o actualizados.

8. Bibliografía

1. Almonte L. Habilidades funcionales en niños de 5 años de la Institución Educativa Básica Especial J.M ITARD. [Online].; 2019 [cited 2021 10 22. Available from: [epositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/10566/EDSallibc.pdf?sequence=1&isAllowed=yhttps://academic.oup.com/ptj/article/97/6/669/3096757?login=true](https://academic.oup.com/ptj/article/97/6/669/3096757?login=true).
2. Arias M, Huiracocha L. ResearchGate. [Online].; 2020 [cited 2021 10 22. Available from: https://www.researchgate.net/publication/349744895_Caracteristicas_epidemiologicas_y_clinicas_de_pacientes_pediatricos_con_paralisis_cerebral.
3. Cristóbal E. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. AVFT. 2019; 38(6).
4. Ferreira M, Ferreira R, Jane W, Peixoto M, Cotta M. Funcionamiento de pacientes jóvenes con parálisis cerebral: análisis de Rasch de la evaluación pediátrica del inventario de discapacidad, prueba adaptativa por computadora, actividad diaria y movilidad. [Online].; 2020 [cited 2021 10 23. Available from: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-020-01624-5>.
5. Cuesta JL, Fuente R, Ortega T. Asociación Latinoamericana de Sociología. [Online].; 2019 [cited 2021 octubre 21. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/5886/588662103007/>.
6. Asamblea Nacional del Ecuador. Gob.ec. [Online].; 2020 [cited 2021 octubre 21. Available from: <https://www.gob.ec/regulaciones/reglamento-ley-organica-discapacidades>.
7. Meneses E, Maldonado G, Marín V, Vázquez E. Investigaciones Educativas Hispano Mexicanas. [Online].; 2018 [cited 2020 10 21. Available from: <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/84166/capcompleto-AFOE18-JMFernandezBataneroSantiagoAG.pdf?sequence=1&isAllowed=>.
8. Milne S, Campbell L, Cottier C. Evaluación precisa de las habilidades funcionales en preescolares con fines de diagnóstico y financiación: una comparación de Vineland-3 y PEDI-CAT. [Online].; 2017 [cited 2021 10 21. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440-1630.12619?fbclid=IwAR2aFAdn_H83iDdhc0zbZBzMHVB0-ag6kqdiZ0T2q0ZURiaDB4E8dJYH3uo.
9. Calle C, Guartatanga C. Evaluación de los dominios funcionales de los niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA y Cedin Down. [Online].; 2020 [cited 2021 10 21. Available from: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/35005/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACION.pdf>.
10. Madariaga A, Romero S, Romera L. Personas jóvenes con discapacidad y el papel que juega la familia en su ocio. [Online].; 2020 [cited 2021 10 21. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/280/28065533006/>.
11. Shore B, Allar B, Miller P, Matheny T, Snyder B, Fragala-Pinkham M. Measuring the Reliability and Construct Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory–Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in Children With Cerebral Palsy. Elsevier. 2018 Enero; 100(1).
12. Kusumoto Y, Takaki K, Matsuda T, Nitta O. Plos One. [Online].; 2021 [cited 2021 11 03. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254899>.
13. Burgess A, Boyd R, Chatfield M, Ziviani J, Wotherspoon J, Sakzewski L. DMCN. [Online].; 2020 [cited 2021 11 09. Available from: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14783>.
14. Peláez MJ, Moreno E, Cerdón A, Gallego S. Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. ScienceDirect. 2021 Octubre; 95(4).
15. Sánchez X, Puentes T, Sotolongo R, Osley C. Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río. [Online].; 2018 [cited 2021 10 23. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pinar/rcm-2018/rcm186g.pdf>.
16. Gonzáles M, Amelia M, Mercedes OM. Pontificia Universidad Javeriana. [Online].; 2017 [cited 2021 10 23. Available from: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/17216>.

17. Perez E. Revista de Neuro-psiquiatria. [Online].; 2019 [cited 2021 10 23. Available from: <http://dx.doi.org/10.20453/rnp.v82i4.3647>.
18. Yartu R, Dután A. UNACH. [Online].; 2019 [cited 2021 10 23. Available from: <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/6196>.
19. Soto J. Repositorio de la Universidad Norbert Wiener. [Online].; 2020 [cited 2022 Mayo 9. Available from: http://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/123456789/3909/T061_10671141_S.pdf?sequence=1.
20. Cardenas M. Fundación Universitaria San Martin. Bogotá, Colombia. [Online].; 2019 [cited 2022 Mayo 9. Available from: file:///C:/Users/danie/Downloads/jdelgado,+UO2019v38n81_xa_Cardenas_etal.pdf.
21. Rivero S. Repositorio de la Universidad de la república de Uruguay. [Online].; 2020 [cited 2022 mayo 8. Available from: [https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/28663/1/Rivero %20Labiano_Epilepsia %20en %20ni %C3 %B1os %20con %20par %C3 %A1lisis %20cerebral %20Infantil.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/28663/1/Rivero%20Labiano_Epilepsia%20en%20ni%C3%B1os%20con%20par%C3%A1lisis%20cerebral%20Infantil.pdf).
22. Pelaéz M, Córdón A, Madrid A, Nuñez E, Fernández J, Gallego S, et al. Scielo. [Online].; 2021 [cited 2022 Mayo 9. Available from: http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812021000100115.
23. Díaz J. Revista Venezolana de Gerencia. [Online].; 2019 [cited 2021 10 23. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/290/29058864014/29058864014.pdf>.
24. CONADIS. Ministerio de Salud Pública. [Online].; 2022 [cited 2022 Mayo 10. Available from: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>.
25. Ministerio de Salud y Protección Social. Minsalud. [Online].; 2020 [cited 2021 10 22. Available from: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci %C3 %B3n %20No. %20113 %20de %202020.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%20113%20de%202020.pdf).
26. Camargo D, Montilla M, Rincón L, Garces L, Castillo J, Delgado V, et al. Una estrategia de promoción de salud en casa, para la población con discapacidad. [Online].; 2020 [cited 2021 10 22. Available from: https://colfi.co/wp-content/uploads/2020/04/PROMOCION-DE-LA-SALUD-AFA-EN-CASA-PARA-LAS-PERSONAS-CON-DISCAPACIDAD_compressed.pdf.
27. Huiracocha K. Manual operativo para la inclusión de los niños y niñas de 3 a 5 años con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad física. PRIMERA ed. Cuenca: Don Bosco - Centro Gráfico Salesiano; 2014.
28. Oviedo MdP, Arias S, Andrea H. Configuración histórica de la discapacidad visual y sus implicaciones para la salud pública. [Online].; 2019 [cited 2021 10 22. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/3438/343862451008/>.
29. Organización Mundial de la Salud. OMS. [Online].; 2021 [cited 2022 Mayo 08. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>.
30. Cardona A, Vasquez R. Redalyc. [Online].; 2021 [cited 2022 Mayo 08. Available from: <https://doi.org/10.33571/rpolitec.v15n28a10>.
31. Donoso O, Lattapiat P, Carla O. Redalyc. [Online].; 2021 [cited 2022 Mayo 10. Available from: <https://doi.org/10.15517/revedu.v46i1.45087>.
32. Rabazo MJ, Gómez M. Bilingüismo en personas con discapacidad intelectual. [Online].; 2018 [cited 2021 10 22. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/3498/349856428006/>.
33. Ministerio de Salud Pública. [Online].; 2018 [cited 2022 Mayo 10. Available from: [https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci %C3 %B3n-de_Discapacidad_2018.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf).
34. Arenas AdP, Melo Trujillo D. Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. Scielo. 2021 Junio; 26(1).
35. Alveal C, Stuardo V. Caracterización de la identidad del estudiante en condición de discapacidad múltiple según el CIF. [Online].; 2018 [cited 2021 10 22. Available from:

[http://repositorio.udec.cl/bitstream/11594/2980/4/Alveal %20Lagos %20- %20Stuardo %20Flores.pdf](http://repositorio.udec.cl/bitstream/11594/2980/4/Alveal%20Lagos%20-%20Stuardo%20Flores.pdf).

36. Duque L, Ornelas M, Benavides E. Psicología y Salud. [Online].; 2020 [cited 2022 Junio 21. Available from: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51973/OPSFPLHL200004A_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y.
37. Organización Panamericana de la Salud. ICOPE. [Online].; 2020 [cited 2022 Junio 24. Available from: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51973/OPSFPLHL200004A_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y.
38. Ávila G. Repositorio de la Universidad Estatal Península de Santa Elena. [Online].; 2021 [cited 2022 mayo 8. Available from: <https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/6446/1/UPSE-TEN-2021-0104.pdf>.
39. Carmona D. Scielo. [Online].; 2020 [cited 2022 mayo 8. Available from: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rh/v10n2/2215-3934-rh-10-02-00099.pdf>.
40. Elsie P, Sorilín L. Laspau. [Online].; 2017 [cited 2021 10 23. Available from: http://www.une.edu.pe/UNE-PMESUT/wp-content/uploads/2020/09/Innovation_in_higher_education_book_laspau_VOL_1.pdf#page=143.
41. Cahuana M, Arias W, Rivera R, Ceballos K. Scielo. [Online].; 2019 [cited 2022 mayo 8. Available from: https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v57n2/0717-9227-rchnp-57-02-0118.pdf?fbclid=IwAR2miIjCFnyNh8Xfu4AskZq1gJrImgXv1WOIoydme3cfjFQCJn_OkyMyX6w.
42. Cordeiro L, Villagomez A, Swain D, Deklotz S, Tartaglia N. Habilidades de adaptación en FXS: una revisión de la literatura y la evaluación de la prueba de adaptación informática PEDI para medir las habilidades de adaptación. [Online].; 2020 [cited 2021 10 22. Available from: <https://www.mdpi.com/2076-3425/10/6/351/htm>.
43. Park H, Choi JY, Yi Sh, Sook Park E, Shim D, Choi TY, et al. Relación entre la función de la extremidad superior más afectada y el desempeño de la actividad diaria en niños con parálisis cerebral: un estudio transversal. [Online].; 2021 [cited 2021 10 23. Available from: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-021-02927-2>.
44. Pinkham F, Fehlner A. Pediatric Physical Therapy. [Online].; 2018 [cited 2021 10 23. Available from: https://journals.lww.com/pedpt/Fulltext/2018/04000/Commentary_on_Linking_the_Pediatric_Evaluation_of.12.aspx.
45. Shore B, Miller P, Matheny T, María F. Oxford Acaemic. [Online].; 2017 [cited 2022 mayo 12. Available from: <https://academic.oup.com/ptj/article/97/6/669/3096757>.
46. Fenero G. Repositorio. [Online].; 2019 [cited 2022 mayo 13. Available from: [https://repositorio.usj.es/bitstream/123456789/215/1/Calidad %20de %20vida %20percibida %20en %20ni %C3 %B1os %20con %20par %C3 %A1 lisis %20cerebral.pdf](https://repositorio.usj.es/bitstream/123456789/215/1/Calidad%20de%20vida%20percibida%20en%20ni%C3%B1os%20con%20par%C3%A1lisis%20cerebral.pdf).
47. Montero B, Mendoza M. Repositorio de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. [Online].; 2017 [cited 2022 mayo 13. Available from: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/6209/Montero_vb.pdf?sequence=3&isAllowed=y.

CAPÍTULO IX

9. ANEXOS

9.1 ANEXO 1 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	CONCEPTO	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad	Tiempo que ha vivido una persona, animal o vegetal.	Años Meses	Cédula de identidad Partida de Nacimiento	0 – 12 meses 13 – 24 meses 25 – 36 meses 37 – 48 meses 49 – 59 meses 5 años a 6 años 11 meses 29 días 7 a 8 años 11 meses 29 días 9 a 10 años 11 meses 29 días 11 a 12 años 11 meses 29 días
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina.	Sexo	Cédula de identidad	Masculino Femenino
Dominios Funcionales	Destrezas necesarias para la realización de actividades del entorno.	Percentiles	Escala PEDICAT	0 - 25 Dependencia 25 - 50 Alerta alta 50 - 75 Alerta baja 75 - 100 Sin dependencia
Grado de discapacidad	Valoración de la discapacidad representado en porcentajes.	Porcentaje de discapacidad.	Carnet de CONADIS	0-4 % Ninguna discapacidad. 5-24 % Discapacidad leve. 25- 49 % Discapacidad moderada 50-74 % Discapacidad grave 75-95 % Discapacidad muy grave. 96-100 % Discapacidad completa.

9.2 ANEXO 2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

ANEXOS			
FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO			
Título de la investigación: EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS NIÑOS QUE ASISTEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. CUENCA 2022			
Datos del equipo de investigación:			
	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal	Jessica Daniela Guaman Chunchi	0107148520	Universidad de Cuenca
Investigador Principal	Michelle Estefania Peralta Avila	0105946529	Universidad de Cuenca
¿De qué se trata este documento?			
<p>Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.</p>			
Introducción			
<p>Nosotras; Jessica Daniela Guamán Chunchi con C.I.0107148520 y Michelle Estefania Peralta Avila con C.I.0105946529, estudiantes de la Universidad de Cuenca, de la Escuela de Tecnología Médica, de la Facultad de Ciencias Médicas, previa a la obtención del título de Licenciadas en Estimulación Temprana en Salud, ejecutaremos la tesis titulada: EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS NIÑOS QUE ASISTEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. CUENCA 2022</p>			
Objetivo del estudio			
<p>La presente investigación nos permitirá evaluar la capacidad funcional de los niños y niñas con parálisis cerebral a través de sus padres o cuidadores.</p>			
Descripción de los procedimientos			
<p>Las evaluaciones tendrán una duración de 30 minutos, las mismas que representarán un riesgo mínimo para usted, puesto que se mantendrán todas las medidas de bioseguridad necesarias. Se debe recalcar que los padres no deberán realizar ningún gasto durante todo el proceso, ni recibirán remuneraciones por su participación.</p> <p>Procedimiento de cada evaluación:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Obtención de datos personales: sexo, edad, edad gestacional en caso de tener menos de dos años de edad y grado de discapacidad. 2. Evaluación individual a los padres o tutores legales donde se aplicará la escala PEDICAT, que nos permite conocer la funcionalidad de los niños en el hogar, en la sociedad, para categorizar el nivel de dependencia. 			
Riesgos y beneficios			
<p>Esta investigación tendrá un riesgo mínimo, ya que no habrá contacto con los niños únicamente con sus padres o representantes legales, cuya identidad no se verá expuesta, no se afectará su vulnerabilidad. Toda la información obtenida en el estudio es completamente confidencial a la que solo los investigadores y la institución pueden acceder, además estos datos se mantienen cumpliendo con los respectivos acuerdos de privacidad propuestos con anterioridad.</p>			
Otras opciones si no participa en el estudio			

Este procedimiento está sujeto a su voluntad, por lo tanto, está en el derecho de retirar a su hijo, hija, representado cuando crea conveniente.

Derechos de los participantes

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara.
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas.
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio.
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted.
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento.
- 6) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede.
- 7) El respeto de su anonimato (confidencialidad).
- 8) Que se respete su intimidad (privacidad).
- 9) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador.
- 10) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten.
- 11) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede.
- 12) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes.
- 13) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio, por favor comunicarse a los contactos:

Michelle Peralta 0998687810/ michelle.peralta@ucuenca.edu.ec

Daniela Guamán 0959750896/ daniela.guaman@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante

Firma del/a participante

Fecha

Nombres completos del/a investigador/a

Firma del/a investigador/a

Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario, puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Ética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec

OFICIO DE APROBACIÓN INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY

9.3 ANEXO 3 AUTORIZACIÓN DE LA INSTITUCIÓN

Cuenca, 25 de octubre de 2021

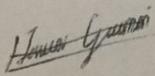
Ing. Jessica Orellana
DIRECTORA
INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY

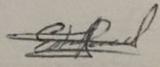
De nuestras consideraciones;

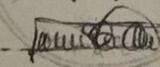
Reciba un cordial saludo, por medio de la presente, nosotras JESSICA DANIEL GUAMÁN CHUNCHI con cédula de identidad 0107148520 y MICHELLE ESTEFANIA PERALTA AVILA con cédula de identidad 0105946529, internas de octavo ciclo de la carrera de ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN SALUD DE LA UNIVERSIDAD DE CUENCA, solicitamos a usted de la manera más cordial, nos permita realizar un estudio en su institución a cargo para elaborar nuestro proyecto de investigación previo a la obtención de nuestro título "EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS NIÑOS QUE ASISTEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. CUENCA 2021" a través de un estudio de tipo descriptivo cuantitativo, además permitimos el acceso a datos y fichas personales de cada uno de los niños y niñas que forman parte del mismo. La finalidad de nuestro proyecto es determinar la capacidad funcional de los niños y niñas mediante la aplicación del INSTRUMENTO PEDICAT. Cabe recalcar que tendrá la debida discreción y responsabilidad en el manejo de la información contenida en cada documento, que será utilizada únicamente con fines académicos.

De antemano agradecemos por su atención y acogida a la presente.

Atentamente.


JESSICA DANIELA GUAMAN CHUNCHI


MICHELLE ESTEFANIA PERALTA AVILA

Revisado y Autorizado
Decente a cargo Sandra Santacruz
Brindar apoyo en todo lo necesario

5-Nov-2021